In questo numero

IN COPERTINA: Foto di Lorenzo Portento

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», ONLUS via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XXV - n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 2005

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma

Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983

Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*

Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott - don Marco Bove - Cristina Tersigni - Silvia Gusmano - Laura Nardini.*

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Marzo 2005

Pasqua significa "passaggio"

Dopo la catastrofe provocata dallo tsunami nell'Asia meridionale, ci siamo trovati smarriti e pieni di domande.

La nostra vita è davvero così appesa ad un filo? Come reagire senza lasciarsi andare a banali rassegnazioni? Come riprendere la strada "rigettando le reti" fiduciosi non nei nostri progetti ma nel progetto del Signore?

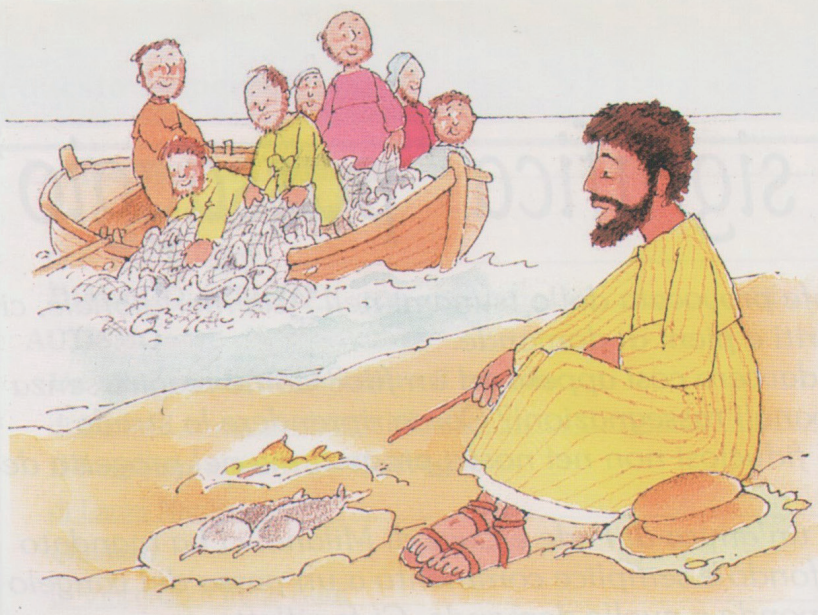
Valentina Gallo, un'amica di Fede e Luce di Milano, ci ha mandato la sintesi di un profondo e semplice commento a un passo del vangelo di Giovanni che risponde a quelle domande. Ci fa riflettere, ci interroga, soprattutto ci sprona a rivedere la nostra adesione alla chiamata di Gesù.

Con questo passo e con il rispettivo commento, apriamo questo numero

Dopo questi fatti, Gesù si manifestò di nuovo ai discepoli sul mare di Tiberìade. E si manifestò così: si trovavano insieme Simon Pietro, Tommaso detto Dìdimo, Natanaèle di Cana di Galilea, i figli di Zebedèo e altri due discepoli. Disse loro Simon Pietro: "Io vado a pescare". Gli dissero: "Veniamo anche noi con te". Allora uscirono e salirono sulla barca; ma in quella notte non presero nulla.

Quando già era l'alba Gesù si presentò sulla riva, ma i discepoli non si erano accorti che era Gesù. Gesù disse loro: "Figlioli, non avete nulla da mangiare?". Gli risposero: "No". Allora disse loro: "Gettate la rete dalla parte destra della barca e troverete". La gettarono e non potevano più tirarla su per la gran quantità di pesci. Allora quel discepolo che Gesù amava disse a Pietro: "E' il Signore!". Simon Pietro

Kind curtesy of L. Baxter - Lion P.

Gettate la rete... e troverete

Venite a mangiare

appena udì che era il Signore, si cinse ai fianchi il camiciotto, poiché era spogliato, e si gettò in mare. Gli altri discepoli invece vennero con la barca, trascinando la rete piena di pesci: infatti non erano lontani da terra se non un centinaio di metri. Appena scesi a terra, videro un fuoco di brace con del pesce sopra e del pane. Disse loro Gesù: "Portate un po' del pesce che avete preso or ora". Allora Simon Pietro salì nella barca e trasse a terra la rete piena di centocinquantatre grossi pesci. E benché fossero tanti, la rete non si spezzò. Gesù disse loro: "Venite a mangiare". E nessuno dei discepoli osava domandargli: "Chi sei?", poiché sapevano bene che era il Signore. Allora Gesù si avvicinò, prese il pane e lo diede a loro, e così pure il pesce. Questa era la terza volta che Gesù si manifestava ai discepoli, dopo essere risuscitato dai morti.

(Gv. 21, 1-14)

LA TENTAZIONE DI FUGGIRE

Riflessione di don MARCO BOVE – Assistente nazionale di Fede e Luce

Questo testo del vangelo di Giovanni ci suggerisce una domanda: che senso ha il nostro cammino di Fede e Luce? Cosa significa l'invito di Gesù "Seguimi"? E anche: "Venite a mangiare"?

I fatti che qui Giovanni ci racconta avvengono dopo la Pasqua, cioè dopo la morte e la risurrezione di Gesù. Noi siamo abituati a pensare alla Pasqua come ad un momento di rinascita e di nuovo inizio per i discepoli, ma prima di essere un momento di ricarica per loro è invece un momen-

to di crisi. La parola 'Pasqua' significa passaggio, crisi. Siamo invitati dunque anche noi a chiederci a quale passaggio siamo chiamati.

Pietro dice: "Io vado a pescare". È in crisi e decide di tornare indietro, di tornare alla vita di pescatore, prima che Gesù lo chiamasse ad essere pescatore di uomini. Nei momenti critici la prima tentazione è quella di tornare indietro: fuggire da una scelta difficile, accontentarsi, tirare a campare.

Questa tentazione è contagiosa: gli altri discepoli seguono Pietro. Ci si condiziona nel bene, ma anche nel male. Ci si può contagiare invece che sostenersi. Ma tornare indietro è una scelta perdente. Si comincia a farsi le domande sbagliate: per colpa di chi?

Non siamo mai soli

Gesù chiede ai discepoli: "Figlioli, non avete nulla da mangiare?". Ponendo questa domanda Gesù ha un duplice intento: da una parte vuole farci comprendere che senza di lui non si arriva a nulla. È come se chiedesse: "Cosa avete ottenuto tornando indietro? Da dove prendete la forza per nutrirvi quando non mi seguite?". Dall'altra parte abbiamo bisogno di capire che, sebbene sconfitti, quando camminiamo soli in realtà non siamo mai soli e la possibilità di andare avanti c'è sempre. Se seguiamo Gesù il cibo non ci mancherà mai, Egli ce lo fa sempre trovare pronto. Il racconto infatti si conclude con l'invito a mangiare, ma sulla riva il pasto è già pronto.

Allora è necessario fermarsi, ma non per deprimersi, bensì per guardare cosa abbiamo in dispensa e, vedendo che non abbiamo nulla, capire che abbiamo bisogno di seguire Gesù, di fidarci di Lui per andare avanti. Fintanto che non si comprende questo continueremo a cercare sempre nuove idee o nuovi progetti ma sempre legati a noi stessi, ai nostri sforzi, al nostro buon senso.

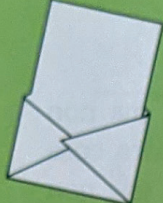
Venite a mangiare

Cosa mi chiedi in questo momento, Signore? Se fallisco forse è perché il progetto che perseguivo era solo un mio progetto. "Gettare le reti" significa fidarsi del progetto che il Signore ha su di me.

Allora quel discepolo che Gesù amava disse a Pietro: "E` il Signore!" Il discepolo che si riconosce amato, riconosce i segni della presenza del Signore; in realtà Gesù ama tutti i discepoli, però noi facciamo fatica a riconoscerci da Lui amati. Anche a noi è chiesto di riconoscere il Signore vivo, presente tra a noi, che cammina con noi.

"Venite a mangiare": Gesù ci fa sempre nuovi inviti. All'inizio ci invita a riconoscere di non avere nulla e poi ci invita a mangiare. Sulla riva è già tutto pronto. I discepoli portano un po' di pesce, ma lui ha già preparato tutto.

Come ci stai nutrendo Signore in questo momento del nostro cammino?

(A cura di Valentina Gallo)

Dialogo aperto

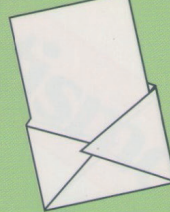
Voglia d'amare

Sono un ragazzo di 33 anni e mi chiamo Andrea. Le mie parole, spero che le ragazze le capiscano e non facciano le indifferenti!
Io sono un ragazzo sano (cammino regolare e tutto) ma ho un piccolo problema, cioè ho difficolta (lieve) alla parola e ne risento molto, specialmente con l'altro sesso per paura di essere respinto o per paura che mi dicano "ma tu non sei normale ecc.!"
So di avere questo problema ma non voglio che le altre persone me lo facciano pesare o meglio che mi mettano i bastoni tra le ruote! Non capisco il loro atteggiamento nei mie confronti e non capisco perché facciano così! Tutti abbiamo i nostri diffetti, ma perché non accettare un ragazzo con problemi? Io sono tranquillo e sereno ma quando vedo per strada due morosi dico "Beati quelli che possono, se succedesse anche a me!" ed il cuore mio si rattrista e mi metto a piangere!
Io ho avuto una storia con una ragazza che aveva problemi nel parlare (conosciuta tramite la chat di disabili), siamo stati assieme 5 mesi... Io ero felice ed entusiasta, ma il bello è che lei ha preso la decisione di lasciarmi ! Ma io mi sono reso conto una cosa: per me era pesantissima (dal modo che parlava e dal modo che camminava...) ognuno parliamo come parliamo!
Io vorrei una ragazza sana che mi accettasse così come sono perchè io ho dei veri sentimenti e non accetto che mi calpestano!!!

Andrea Zoroaster (Padova)

Dalla Cina

Più passano gli anni, quindici da quando sono venuto in Cina, più trovo entusiasmante il messaggio d'amore di Gesù verso tutti, specialmente verso i più deboli. Dio fa rinascere e brillare ogni giorno il suo "Natale", la sua presenza d'amore fra noi; ci contagia tutti e trasforma la nostra vita vincendo il male con il bene, con azioni di genuina carità.
Un giorno è passato da me un amico e mi ha chiesto: "Quanti cristiani hai fatto qui in Cina, fra i tuoi compagni di lavoro, amici e volontari cinesi?" La mia risposta spontanea è stata: "Se pensi ai battezzati, in questo ambiente dove la libertà di espressione religiosa è 'protetta', non saprei cosa dirti, ma se guardi allo stile di vita di chi mi è vicino, credo proprio che il Signore ne abbia evangelizzati davvero tanti.
Chi conosce la forza dell'amore, non può più respingerlo! L'amore fa nuove tutte le cose. Per esempio, un giorno, un anziano, il sig. Yang, è venuto a trovarmi e mi ha det-

Dialogo aperto

to: "Tra qualche anno io e mia moglie moriremo e cosa succederà al nostro figlio col suo ritardo mentale?" Seguì un sospiro, un silenzio!

Tra me e me ho pensato: amare questa persona è far si che il suo sogno di liberazione dal male diventi il nostro sogno, e le nostre giovani energie la sua speranza. Da allora, insieme ai miei compagni di lavoro, abbiamo studiato di costruire un piccolo centro di agriturismo adatto alla capacità dei disabili e in cui potranno avere l'occasione che tanti simpatici amici vadano a trovarli e li aiutino a sostenersi. Questo sogno sta per diventare una realtà. Serviranno molte risorse, ma tutti insieme, per amore possiamo vincere anche questo piccolo male che ferisce il cuore dei nostri fratelli...

P. Fernando Cagnin
(Hong Kong)

Jean Vanier dalla Siria

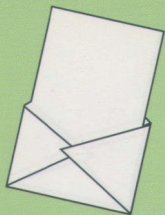
(...) A Damasco ho visitato la grande Moschea, luogo straordinario di immensa bellezza e grandiosità; molte erano le persone – sedute sui grandi tappeti – che parlavano tra loro o pregavano leggendo il Corano mentre i bambini giocavano tranquillamente. Mi è piaciuto pregare sulla tomba di Giovanni Battista, questo grande testimone di Gesù che è venerato dai Mussulmani in questa moschea con tanti uomini e donne che domandano a Dio la pace: che i muri che separano le nostre culture e religioni si abbattano, che noi possiamo apprendere a dialogare insieme nonostante tutte le nostre differenze e vivere in comunione gli uni con gli altri.

Le 38 comunità di Fede e Luce sono meravigliosamente vive in Siria: piene di giovani che condividono sofferenza e gioia con persone con handicap e con i loro genitori. Si sente una vera famiglia formata da tutti, cattolici e ortodossi, incoraggiati e sostenuti dai loro rispettivi vescovi che ho avuto la gioia di incontrare. È bello vedere come le persone più fragili siano la fonte di unità tra le chiese. Pace ed unità non vengono necessariamente dall'alto, ma dal basso, dagli ultimi che attirano i cuori. Ho trascorso due giorni del ritiro con i membri dell'Arca e di Fede e Luce e dei loro amici. Sono stato toccato dal pellegrinaggio ad Homs con tutte le comunità di Fede e Luce in Siria (mille persone) con i quattro vescovi, ortodossi e cattolici, in testa alla processione. Una vera testimonianza di unità.

Ho tenuto due conferenze pubbliche a Damasco ed Aleppo, ognuna con la presenza di settecento persone, in maggioranza mussulmani. Il grande Mufti di Aleppo ha partecipato e testimoniato come le persone disabili siano la strada verso Dio (...)

Jean Vanier
(da una lettera del novembre 2004)

A proposito di Uscobupt

Leggo sempre con grande interesse la nostra rivista. Quest'ultima poi, il n.87, è straordinaria. Io sono da sempre una "consumatrice" di Uscobupt... Mi aiuta in tutte le circostanze della vita e vedo che è anche contagioso. La lettera di Giampaolo mi ha commossa tanto e che il Signore continui a sostenerlo e benedica la sua piccola! Un saluto in amicizia alle simpaticissime facce che ci sorridono da Feltre, avete mai riflettuto su quanto è affascinante il sorriso dei "nostri" ragazzi? Sugli articoli non mi soffermo in particolare, ma

Dialogo aperto

ognuno di loro vale un Perù. Ho visto due volte il film "Le chiavi di casa". Mi è molto piaciuto perché profondamente umano, vero, alieno da pietismi e sentimentalismi, bello; andate a vederlo, se non l'avete già fatto. Tra l'altro, Paolo, il ragazzino, mi ricorda , in alcune scene, il nostro amico Valentino che da ragazzo veniva spesso a casa nostra, quanti scherzi mentre i nostri tre figli maschi gli facevano il bagno, quante risate quando erano a letto, tutti nella stessa stanza, solo Nora, la più piccola aveva il privilegio di una stanza tutta per sè, ciò non toglieva però che fosse ugualmente partecipe della "festa" quando c'era Valentino. Ho comprato il libro "Il ragazzo che amava Shakespeare", di cui avete fatto una bella presentazione e ho ordinato: "In autobus con mia sorella". Grazie per tutte queste ed altre indicazioni che ci date.

Trixi Pezzoli

Ombre e Luci vivrà se...

Ho avuto modo di leggere la vostra rivista e come mamma di un ragazzo autistico l'ho trovata molto interessante e "toccante".
Vi invio pertanto il mio indirizzo e quello dell'educatore di mio figlio per ricevere la rivista.

Paola Vagni (Macerata)

Grazie dell'apprezzamento. Sappiamo che Ombre e Luci vale e serve molto e merita tutto l'aiuto possibile, sia per diffonderla che per sostenerla.

Nyamuk banyak

(Malesia, nei giorni dopo il maremoto)

Era la festa della Santa Famiglia. Con mia mamma e mia sorella Mary eravamo nella prima fila, vicine al presepio ben decorato. Ad un tratto Mary si è alzata, è andata verso la mangiatoia e ha cominciato a battere le mani. La mia prima reazione è stata che attirava troppo l'attenzione. Volevo che smettesse. Dopo aver battuto le mani due o tre volte, si è avvicinata ancora di più e ha preso il Bambino Gesù fra le braccia. Mia madre ed io eravamo un po' imbarazzate. Mi sono avvicinata a Mary e le ho chiesto di rimettere il Bambinello nella mangiatoia.
Quando le ho chiesto perché avesse preso il Bambino Gesù, mi ha risposto: "Nyamuk banyak" (troppe zanzare). Aveva battuto le mani per cercare di allontanarle, poi aveva preso il Bambino per proteggerlo. Per Mary è così semplice: Gesù è suo amico, vuole che stia bene. Non chiede di più.
Mary mi ha fatto riflettere sulla mia vita: quando prego vicino a Gesù, sono tutta presa dai miei bisogni. Non gli chiedo mai se sta bene con me!
I nostri amici un po' "diversi" spesso ci sorprendono. Ciò che Mary ha fatto, lo ha fatto perché ama Gesù e io ne sono profondamente colpita.

Adeline
(Fede e Luce di Singapore)

Donatella Marazzini di Parabiago (MI) per il testo e Maria Neve Petrucci per la foto sono le vincitrici del concorso Racconta lo sguardo.

Sul prossimo numero i loro contributi e gli altri classificati.

Un altro modo di percepire il mondo

Michel Lemay, psichiatra infantile, per 25 anni direttore della clinica dell'autismo e dei disturbi dello sviluppo nell'ospedale Sainte-Justine a Montréal in Canada, fa il punto delle conoscenze scientifiche su questa malattia.

Quali sono i sintomi dell'autismo?

L'osservazione attenta dei bambini e la testimonianza di persone autistiche che hanno l'uso del linguaggio ci mostrano l'intersecarsi di molte variabili.

1 – Il bambino si chiude in una sola stimolazione. Per esempio guarda a lungo il lampadario sul soffitto, la lampada che vi è appesa, oppure si dedica a interminabili allineamenti... Questo stimolo percepito o questa informazione integrata si annulla molto lentamente e imprigiona il soggetto in una richiesta ripetitiva della stessa sensazione.

2 – Le modalità di integrazione sensoriale e percettiva che gli permettono di rappresentarsi il mondo sono anche queste molto pericolose: sensibilità sonora esasperata, approcci visivi laterali che privilegiano il piano dell'oggetto.

3 – Molti stimoli e molte informazioni fornite simultaneamente, gli recano disagio e anche vera sofferenza. Il soggetto vive una vera invasione che scatena chiusura e paure. Le emozioni sono mal gestite: spesso sono conservate all'interno e bruscamente, per ragioni apparentemente futili, esplodono.

Tutti questi elementi producono conseguenze sullo sviluppo dell'identità, sia che si tratti della presa di coscienza del corpo, del radicarsi nello spazio, di modi di relazionarsi, della forma del pensiero ecc.

Secondo la ricerca attuale, quali sono le cause più probabili dell'autismo?

L'autismo deve essere considerato prima di tutto come un disturbo neuropercettivo. Si eliminano ora formalmente i fattori affettivi: i genitori non sono assolutamente responsabili. Anche se non bastano a spiegare tutto, si sà che ci sono cause genetiche: tra i gemelli omozigoti, il secondo ha una grande probabilità di essere colpito da autismo. Quanto ai fratelli, se c'è un figlio colpito, si rischia di averne altri se non autistici almeno con un certo numero di disturbi

cognitivi.
Con la diagnosi cerebrale attuale, si vede bene che le zone cerebrali dell'autismo non funzionano bene. Durante la vita fetale noi organizziamo i circuiti neuronali con dei neuroni che spariranno a poco a poco per far posto a zone specializzate… Questo meccanismo sembra turbato negli autistici. È l'ipotesi più probabile anche se ci sono altre spiegazioni possibili.

Perché i medici spesso impiegano molto tempo nel riconoscere l'autismo nel bambino?

Attualmente la diagnosi può essere precoce. Disponiamo infatti, per i bimbi piccoli, di mezzi di accertamento e di osservazione che permettono di scoprire sul bambino di meno di due anni anomalie di comunicazione.
Un bambino che non guarda, che tende ad avere piccoli gesti stereotipati… Si può dire se il bambino non si sviluppa bene e sembra presentare segni della serie autistica. Ma ci sono molti altri disturbi che possono dare questa impressione: la depressione infantile, i disturbi dell'attaccamento, alcuni ritardi di maturazione. Da qui la prudenza dei medici. In generale verso i due anni e mezzo possiamo dire che il bambino è nella sfera autistica e va trattato come tale.

Tutte le persone autistiche soffrono del loro disturbo?

Tutto dipende dalla profondità dell'autismo. Gli autistici molto profondi, che non arrivano a dare un senso a quanto li circonda, sembrano relativamente felici. Ma ci sono forme più leggere di autismo nelle quali il bambino ha difficoltà di comunicazione reciproca, anomalie nei

I comportamenti autistici

Nella diagnosi di autismo si osservano i comportamenti che interessano tre aree principali:

- **Problemi del contatto e della relazione sociale. Il bambino sembra rifiutare il contatto.**
- **Problemi della comunicazione, che tocca il linguaggio e la comunicazione non verbale, come l'ecolalia: ripetizione di parole o frasi… come un'eco.**
- **Interessi limitati o comportamenti ripetitivi. Il bambino orienta i suoi interessi verso un oggetto escludendo gli altri.**
- **Altri eventuali problemi: del sonno, sensoriali, ritardo mentale.**

Foto Antonello Daddato

modi di esprimersi, comportamenti ripetitivi. Questi giovani poco alla volta prendono coscienza che non sono come gli altri, che fanno fatica ad entrare in relazione di gioco, o farsi degli amici, che subiscono scherni a scuola. Hanno bisogno di essere sostenuti, accompagnati, rivalorizzati in modo da non trovarsi nella solitudine che li fa soffrire.

Qual è l'aspetto più difficile da vivere per i genitori?

È difficile innanzitutto accettare la parola "autismo" che fa paura, dice che qualcosa di cronico si svilupperà. Questo non significa che non si possa far nulla, ma gli autistici profondi sono persone che resteranno molto handicappate; i più lievi conserveranno anomalie della comunicazione. Le équipes di valutazione devono sostenere molto e bene; devono saper dire: Sì, è un soggetto autistico... ed evocare i problemi che questo handicap porrà, ma anche le forze che poco per volta si scopriranno nella persona, ciò che emergerà grazie ad una presa in carico educativa precoce. Tutto ciò deve essere elaborato con i genitori per portarli a capire meglio il figlio, perché non sia quell'esserino strano, quell'extra-terrestre che non si riesce a capire. Sono spesso bambini che vogliono controllare tutto, che non sopportano i cambiamenti. Vorranno sempre seguire gli stessi riti, nel modo di alzarsi, di mangiare, di seguire sempre lo stesso tragitto in macchina. Per contro, certi autistici adolescenti sono a volte violenti, impulsivi quando ci sono dei cambiamenti troppo importanti o che li turbano. Da qui la grande solitudine dei fratelli. Tutto questo richiede un gran sostegno, non solo a parole ma nel quotidiano.

Qual è il metodo educativo che dà migliori risultati?

Non esiste un metodo educativo, ma un insieme di mezzi da mettere in atto. Ciò detto, ora si parla molto del metodo Teacch, ispirato al comportamentismo. È un metodo interessante all'inizio dell'intervento e nel caso di autismo profondo. L'idea è che non ci si opporrà allo stimolo entro il quale il bambino si chiude, del tipo "girare uno spago". Gli si accorderà questa possibilità solo se accetterà qualcos'altro. "Fa questa cosa e ti ridò il tuo spago". Poco alla volta si varieranno gli stimoli e si cercherà di aprire il mondo di questo bambino.
Ma questo metodo non basta. Tutto ciò che è psicomotricità, packing (stimolazione di freddo), massaggio... permette al bambino di prendere coscienza del proprio corpo e di ciò che lo circonda. Ci sono poi approcci ortofonici per insegnare a indicare le cose che lo circondano. Si potrà inserire qualche bambino, che ha la tendenza a restare chiuso nel suo mondo, in piccoli gruppi che gli diano dei punti di riferimento nel comportamento. Bisogna partire da una valutazione: a che punto si trova? quali sono le forze che appaiono? C'è risposta solo personalizzata: ogni bambino è unico e particolare.

(A cura di Cyril Douillet)

CONVEGNO

"Il bambino autistico"

Il 29 e 30 ottobre 2004 si è tenuto un convegno intitolato IL BAMBINO AUTISTICO. TRA RICERCA CLINICA E RIABILITAZIONE organizzato dall'Associazione "La Nostra Famiglia" di Ostuni (Brindisi).

Nel convegno si voleva fare il punto sulle attuali conoscenze delle cause dell'autismo e sulle possibilità terapeutiche e riabilitative. Era rivolto in particolare alle professioni impegnate nella ricerca, nella clinica e nella terapia dei pazienti autistici in età evolutiva (medici, psicologi, pedagogisti, educatori e terapisti della neuromotricità).

Per questo sono stati presentati e discussi temi strettamente tecnici poco accessibili a chi, come me, ha solo un'idea generale sull'autismo. Comunque questo non mi ha impedito, in due giorni di convegno, di capire e riportare a voi gli argomenti che i relatori hanno in particolare trattato.

L'ORIGINE GENETICA DEL DISTURBO

La relazione sull'aspetto genetico è stata la più difficile da seguire. Ormai è certo che l'autismo non è causato dal comportamento inadeguato della madre. Il relatore ha elencato le ricerche che provano l'origine genetica del disturbo.

La ricerca negli ultimi anni sta compiendo veloci progressi verso la scoperta del gene, o dei geni, causa dell'autismo.

DIAGNOSI PRECOCE

È stato dimostrato un miglioramento significativo della prognosi se terapia e riabilitazione sono precoci. Raramente i bambini con autismo arrivano ad un servizio di neuropsichiatria infantile prima dei 2-3 anni, ma si sa dalle storie cliniche che a 18 mesi il disturbo autistico è già evidente con sintomi che i genitori rilevano, ma che i

Saggi Dubbi

Un esperto suggerisce di diffidare di una tecnica riabilitativa quando:

- Vuole apparire troppo efficace
- Sembra risolvere troppi problemi diversi
- Basa le prove della sua efficacia su testimonianze piuttosto che su dati scientifici
- Usa un lessico enfatico ("completo", "immediato", "senza richiesta di sforzi particolari", ecc.)
- Usa termini che non fanno parte della trasparenza e della concretezza scientifica ("segreto", "sorprendente", "esclusivo", "speciale", "miracoloso", ecc.).

(Da "Disturbi dell'apprendimento a scuola" di Cesare Cornoldi)

pediatri spesso tendono a non prendere in considerazione. Grande risalto è stato dato a questo problema della scarsa collaborazione dei pediatri che dovrebbero accettare di utilizzare gli strumenti che gli istituti specializzati indicano, come le scale di misurazione indispensabili per la diagnosi precoce.

INTERVENTI MULTIDISCIPLINARI

Non esiste ancora una cura la cui efficacia sia stata dimostrata. Partendo dal presupposto che le caratteristiche del disturbo autistico sono numerose e variano da persona a persona nessuna tecnica è sufficiente da sola, ma bisogna attingere da tutte le competenze utili.

RETI DI SUPPORTO ALLA FAMIGLIA

Analizzando i particolari bisogni del bambino autistico, dalla diagnosi precoce all'integrazione scolastica, bisogna pensare anche che questo bambino e la sua famiglia hanno dei bisogni che sono della vita di ciascuno in quanto inserito nell'ambiente sociale. Non si pretende che ogni ambiente sia su misura, ma che sia accessibile negli elementi fondamentali. Il che implica sensibilizzazione e superamento dei preconcetti (non avere paura del bambino autistico). Si tratta dunque di creare ambienti socialmente accoglienti, avendo capito la dimensione del problema, e lavorare sulla rete sociale di supporto alla famiglia che ha bisogno di luoghi dove questa può andare e riconoscere almeno una solidarietà umana.

DIVARIO TRA RICERCA E SERVIZI

Per costruire i servizi partendo dai bisogni, è necessario colmare il divario tra ricerca e servizi. Se non si aggiorna chi lavora nei servizi sulle più recenti conoscenze sull'autismo, non ci si può aspettare che cambi il suo modo di operare.

CONCLUSIONI

Molto resta da scoprire e c'è molto ancora da fare, ma visti i successi ottenuti negli ultimi vent'anni, è ragionevole prevedere ulteriori progressi e scoperte nel prossimo futuro.

Partecipando al convegno ho notato che, a parte il centro dell'IRCCS de "La Nostra Famiglia" di Ostuni, i relatori intervenuti sono tutti impegnati in strutture del nord Italia (università, ASL, IRCCS). Al convegno era presente il presidente ANGSA della Puglia che non ha potuto fare a meno di sottolineare la profonda differenza nel modo di affrontare il problema dell'autismo nelle diverse regioni. Ha espresso il bisogno di avere persone competenti e motivate, e denunciato che spesso si usa lavorare solo sulle emergenze, senza avere progetti.

Laura Nardini

autismo

Oliviero

Oliviero aveva sette anni quando mio marito ed io lo abbiamo accolto per la prima volta a casa nostra. Un bel ragazzino dai grandi occhi scuri. Siamo rimasti disarmati di fronte al suo comportamento: non parlava, non ci ascoltava; cercava disperatamente rubinetti d'acqua e pezzi di spago per alimentare i suoi giochi ripetitivi fino all'eccitazione. Quel giorno, ci siamo accontentati di evitare il peggio. Quanto a saperlo accogliere, tenerlo occupato, farlo progredire, capirlo: altre persone altamente qualificate lo hanno saputo fare, progressivamente, con pazienza, convinzione, rispetto. Mattone su mattone, con la fedele collaborazione dei suoi genitori, hanno aiutato Oliviero a costruirsi, a essere quello che è oggi.

Nicole S.

Ombre del passato e luci del presente

In un caldo pomeriggio estivo del 1960, dal ponte della nave che ci portava in patria, Irene ed io, allora ventenni, osservavamo, con nostalgia, la costa egiziana allontanarsi all'orizzonte, una bassa striscia pianeggiante che il tramonto colorava con tinte che ci ricordavano la sabbia del deserto ai bordi del quale eravamo nati. I pochi spiccioli in tasca e i tanti progetti e speranze, che albergavano nei nostri cuori, erano i soli bagagli che ci portavamo appresso per sposarci ed iniziare insieme una nuova vita. Ben presto l'Italia ci accoglieva con il suo profilo costiero di verdi montagne, a noi sconosciuto, con le cime rischiarate dalle prime luci dell'alba, quasi come un allegorico invito a vincere le difficoltà delle numerose scalate che il futuro ci riservava, forti del sentimento d'unione, proprio di una famiglia cristiana, che i nostri genitori ci avevano trasmesso.

In una sera invernale del 2004, un cielo terso e pieno di stelle avvolge una collina toscana sulla cui cima un casale accoglie tutta la nostra famiglia per festeggiare il quarantesimo compleanno di Oliviero. Le fiamme che crepitano nel gran camino illuminano il suo viso dal quale traspare la gioia, che non può esprimere a parole, nell'essere attorniato da noi genitori, da suo fratello, sua sorella, dai rispettivi moglie e marito, e dalla piccola nipotina Elsa che, con garbo e civetteria, alle sue prime parole aggiunge già "zio Oli", "nonno barba" e "nonna Irene".

Due immagini che delimitano un arco di tempo nel quale alla spensieratezza dei primi anni di matrimonio subentrarono angosce per la sindrome di autismo, diagnosticata nei primi anni di vita al nostro primogenito Oliviero, angosce che ci prostrarono e ferirono profondamente annebbiando la visione dei nostri progetti per il futuro. Il primo sentimento di rifiuto totale di tale realtà, vissuto con un senso di colpa, oggi non suscita in noi alcuna vergogna, per la consapevolezza maturata negli anni che rifiutare significa anche volontà di reagire, migliorare, progredire e conciliare la gravosa responsabilità di genitori di un bambino autistico, con il rispetto delle proprie personali ambizioni e aspettative per il futuro. E' stata questa sintonia di pensiero, tra Irene e me, che ha potuto lenire le nostre ansie aggiungendo, nel corso della nostra vita, al tepore delle fiamme di un camino, il tepore dell'affetto di Oliviero, dei suoi fratelli e di tutta la nostra famiglia.

Prime diagnosi, primi accertamenti, prime delusioni! Delusioni e scoraggiamenti nel sentirsi soli con la nostra pena, soli in mezzo ad una società ancora piena di pregiudizi sull'handicap mentale.

Soli, anche quando bisognava diffidare delle millanterie di guaritori e ciarlatani e capire dallo sguardo di nostro figlio che noi genitori eravamo il suo unico punto di riferimento in un mondo frenetico e caotico a lui incomprensibile; questa sua fiducia in noi non poteva e non doveva essere disattesa. "Stereotipie", "instabilità" e tanti altri termini riempiono pagine di sterile sapere di chi effettivamente non sa dare risposte a chi, come noi, si raffrontava quotidianamente con l'autismo.

Oliviero a suo modo ci educava, perdonava i nostri errori e ci rendeva sempre più accorti nelle nostre scelte e decisioni.

1970, primi vagiti di una nuova vita ci riempiono di gioia, vagiti che presto si evolvono nelle dolci parole "mamma"!

"papà"! E' nato Alessio e la sua carica d'energia infonde in noi nuova linfa, aprendoci prospettive per il futuro che appagano sogni e speranze per tanti anni disattese. Dopo i suoi primi passi, un'altra vita si annuncia, è la sorellina Manuela che con grazia sorride ai suoi rumorosi fratelli. Tutti quanti, mentre mamma e papà sono in ufficio, danno da fare, a casa, a una meravigliosa nonna paterna che si prodiga, con l'abnegazione d'altri tempi, in mille amorose cure per i nipoti e per i loro genitori. Ben presto i bambini ai loro giochi aggiungono, spontaneamente, atteggiamenti protettivi per il loro fratello maggiore, si sentono inconsciamente partecipi di responsabilità più grandi di loro! Una parte della loro semplicità infantile fugge e matura velocemente ed è per loro il contributo pagato all'acquisizione di un forte senso di responsabilità che gli accompagnerà per tutta la vita.

Integrazione! Primi anni del 1970, all'epoca unicamente un'ideologia! Le ideologie, con il pretesto di condividere ideali e concetti che singolarmente sono da tutti accettati come l'integrazione per tutti nella società, stravolgono giuste convinzioni e portano grossolanamente avanti politiche senza realmente prendere in considerazione gli interessi e necessità di chi deve subirne le conseguenze. Per i casi più gravi, generalizzare un metodo crea discriminazione non rendendo possibile la pluralità di libere scelte alternative.

I nostri ambienti di lavoro, a carattere internazionale, ci offrivano la possibilità di cercare risposte, non trovate in Italia, anche in altri paesi europei; risposte al nostro bisogno struggente di trovare per Oliviero un ambiente pedagogico curativo che potesse plasmare, nel rispetto della dignità umana, la sua personalità disturbata da esternazioni discordi dai suoi intendi-

Convegno sull'autismo

Promosso dal "Centro Paolo VI" onlus

Il 10 e 11 giugno 2005 si svolgerà a Casalnoceto (AL) un convegno sul programma riabilitativo R.D.I (Relationship Development Intervention) sperimentato dal Dott. Steven Gutstein, psicologo, che svolge la sua attività presso l'ACES MDC (Autism Comprehensive Educational Services) di San Diego in California.
Il programma R.D.I. si basa sulla sintesi delle ricerche scientifiche nei campi dell'autismo, psicologia evolutiva, ricerche sul funzionamento del cervello, modelli biologici e psico-sociali per l'adattamento a malattie croniche, teorie sistemiche e della comunicazione, terapie della famiglia ed antropologia culturale.
Per informazioni rivolgersi al numero 0131808111 oppure all'e-mail info@centropaolovi.it o consultare il sito www.centropaolovi.it

ALCUNE ASSOCIAZIONI CHE SI OCCUPANO DI AUTISMO

ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici)
Sede Nazionale: Via Casal Bruciato, 13 – 00159 Roma
Tel/fax: 06-43587666
e-mail: angsanaz@tin.it
sito: www.angsa.bbx.org

AUTISMO ITALIA onlus
Sede Nazionale: Via Spartaco,30 – 20135 Milano
Tel: 02-54107499 Fax: 02-54104154
sito: www.autismoitalia.org

ANFFAS
Sede Nazionale: Via Gianturco, 1 – 00196 Roma
Tel: 063611524 - numero verde 800067067
e-mail: nazionale@anffas.net
sito: www.anffas.net

FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO
Sede: Via A. Vespucci, 4/2 – 33170 Pordenone (PN)
Tel: 0434-29187 Fax: 0434-524141
Sito: www.bambinieautismo.org

menti interiori che noi genitori percepivamo attraverso la delicatezza dei suoi lineamenti e rari sorrisi.

Altre montagne da scalare si profilavano all'orizzonte, anche se per scalarle un aereo di linea creava e crea tuttora, con centinaia e centinaia di voli, un cordone ombelicale che avrebbe mantenuto Oliviero sempre partecipe della vita familiare, amalgamando ambiente curativo e socioterapico al calore dell'affetto dei suoi cari. Ogni tre settimane Oliviero rientra a casa per un breve week-end! Un impegno enorme d'energie e di costanza per chi, come noi, doveva conciliare responsabilità di lavoro con la certezza di avere trovato per Oliviero l'ambiente e gli operatori che potevano accoglierlo e accompagnarlo in uno sviluppo armonioso nei limiti delle sue possibilità. Un'isola lambita da acque calme che proteggono dall'impeto della "Grande Corrente" dove come fuscelli si è sbattuti dai marosi della vita della società moderna e bisogna avere le forze per non soccombere.

Un venerdì mattina, i primi fiocchi di neve cadono sulla pista dell'aeroporto di Ginevra. La mia esperienza professionale mi fa comprendere che il traffico, durante la giornata, sarà congestionato. Voli cancellati, passeggeri trasferiti sul volo, che la sera stessa, doveva portarmi con Oliviero a casa, occupando i pochi posti ancora disponibili per chi, come noi, viaggiava senza diritto alla prenotazione. Alle prime ore della sera l'aeroporto è chiuso per neve! Le previsioni non danno speranza di miglioramenti. C'è ancora un'altra possibilità per rincasare, prendere il treno. La "Grande Corrente" doveva mettere alla prova, ancora una volta, le nostre forze fisiche ed emotive. Sciopero dei treni in Italia! Niente cuccette, alla frontiera nessuno sa come "l'odissea", per raggiungere Roma, si evolverà. E' mezzanotte, il treno, rombando, lascia la Svizzera e attraversa il Sempione. La sua corsa si arresta 500 metri prima della stazione di Iselle; altri treni sono accodati sui binari. Fuori nevica abbondantemente, ma i passeggeri vengono "invitati" a scendere sui binari, sprofondando per parecchi centimetri nella neve, e ad aprirsi un varco per arrivare a piedi in stazione dove un servizio alternativo di autobus ci avrebbe portato a Domodossola. Si sale su un treno che nessun sa quando partirà. Strani personaggi si affacciano negli scompartimenti bui, una,

due volte, come predatori che fiutano la loro preda! L'odissea va avanti con varie fermate interminabili. Nel tardo pomeriggio del sabato arriviamo a Roma. Lacrime di stress represso rigano i nostri volti! Poche ore da trascorrere in famiglia e già l'indomani Irene dovrà riaccompagnare Oliviero. Altri aerei, altre trepidazioni.

Oliviero sta per compiere diciotto anni. Il distretto militare, da me interpellato in anticipo sull'arrivo della "cartolina rosa", mi dà vaghe assicurazioni; il caso di Oliviero non è contemplato; bisogna presentarsi al distretto per la chiamata alle armi! Tutto si svolgerà velocemente assicurano... La "Grande Corrente" ci lanciava una nuova sfida! Al presidio dell'arruolamento, mi presento con Oliviero, ma le cose sono diverse da quelle che mi sono state annunciate. Bisogna fare la fila insieme con tanti giovani che, come Oliviero, in mutande devono essere misurati e scrutati. Uno degli scrutatori, in camice bianco e stellette, ravvisa, nella nenia che Oliviero canticchia per rassicurarsi, una mistificazione; non se la sente di prendersi la responsabilità di un esonero per un ragazzo che ha due gambe, due braccia, due occhi dallo sguardo sfuggente e una bella voce musicalmente intonata. Oliviero è arruolato per tre giorni all'ospedale militare del Celio! Altri scrutatori sottomettono Oliviero ad indagini. Solo per un problema organizzativo, data la mia insistente presenza, ad Oliviero viene dato un "permesso di libera uscita" per tornare a casa a dormire, ma l'indomani alle sette e trenta bisognava rientrare in "caserma"! Violenze... con le quali un sistema generalizzato discrimina chi ha solo bisogno di solidarietà sociale e rispetto della dignità umana. Alla fine tutti si convincono: Oliviero è esonerato dal servizio militare. Prima di lasciare il Celio siamo "invitati" a ritirare alla cassa il soldo: la paga per tre giorni di umiliazioni e mortificazioni.

Oliviero, per la legge, è ormai adulto. Noi genitori non possiamo più agire a suo nome per far valere i suoi diritti nei meandri della burocrazia. Bisogna procedere per vie legali con l'interdizione! Sul tavolo del giudice tutelare un fascicolo contenente, tra l'altro, decine di "nulla osta" richiesti a tutti i nostri parenti sino al quarto grado, porta a chiare lettere la dicitura "Procedimento ...Vincenzo contro Oliviero". Padre contro il proprio figlio!

Tre episodi di vita vissuta, scelti tra i tanti, che rendono evidenti parossismi d'idee, di diritti degli uni che stravolgono quelli degli altri, di comportamenti i quali, al confronto con individualità umane che non rientrano in determinati schemi e modelli, possono sfociare nel ridicolo!

Tanti altri genitori, come noi, hanno trovato, nella complementarità della loro unione, forze che non immaginavano nemmeno di avere; forze che hanno permesso loro di non lasciarsi sommergere, isolare e annichilare da "autismo che crea autismo" e dare priorità e spazio nella propria vita ai sentimenti, ai principi cardine dell'educazione ricevuta, alle attese reclamate dalla propria personalità. Solo in un contesto così delineato è possibile "integrare", "curare", "armonizzare" e ritrovarsi ...sotto un cielo terso e pieno di stelle circondati da tepori rischiarati dalle fiamme di un camino!

Vincenzo e Irene Ruisi

CURARE L'AUTISMO A CASA

Un'opera d'amore

Lisa Krieger ha impegnato tutta se stessa, quasi come farebbe la squadra del presidente, nel programmare la prima comunione di sua figlia, Gina, che ha otto anni ed è autistica.

Mesi prima, infatti, la signora Krieger aveva reclutato alcuni bambini per provare la processione lungo la navata della chiesa con Gina, videoregistrandola perché lei potesse rivedersi e fare pratica a casa. Chiese alle suore di non cambiare posto a Gina nella fila, poiché, se messa di fronte al minimo cambiamento, avrebbe potuto gridare o deviare.

La mamma si assicurò che il vestito per la comunione non le provocasse prurito e lasciò che lei lo provasse per pochi minuti al giorno, ogni giorno, perché lei non lo togliesse quando sarebbe arrivato il momento. Ha trovato un fornitore di ostie per far abituare Gina al sapore e non farle sputare l'ostia consacrata quando sarebbe stata di fronte al sacerdote. E il grande giorno, a maggio, ha accostato le persone nella chiesa a Washington Township, nel New Jersey, suggerendo alcune istruzioni se Gina si fosse confusa. "Si è comportata perfettamente" ha detto la Signora Krieger alla fine della cerimonia, "ma ho dovuto pensare ad ogni possibile inconveniente, conoscere il luogo dove si sta entrando e cosa sta per succedere."

Lo sforzo della signora di pianificare la cerimonia ha reso possibile quel che molti genitori danno per scontato: la partecipazione di un bambino ad attività familiari e ad eventi sociali, come un pranzo ad un ristorante o un film al cinema.

Nessuna di queste attività sono naturali per i bambini affetti da autismo [...]. Solo dieci anni fa sarebbe stato impensabile condividere con un bambino autistico come Gina una normale vita familiare, ma sempre più famiglie con figli autistici si rendono conto che le tecniche che hanno sperimentato con successo nelle classi di scuola – metodi comportamentali ideati per primo dallo psicologo B.F. Skinner, istruzioni visualizzate e adattamenti dell'ambiente – possono essere tentati anche a casa, non solo per massimizzare l'apprendimento dei bambini autistici, ma anche per migliorare la qualità della vita del resto della famiglia.

Se le abilità e il comportamento del bambino autistico migliorano, dicono gli esperti, genitori e fratelli hanno maggiori possibilità di tempo libero per altre attività, e diminuisce il senso di stigma e di isolamento sociale.

"Non importa che un ragazzino possa leggere e scrivere e fare algebra se poi

non è in grado di andar fuori con la sua famiglia per un pranzo, sostiene Bridget Taylor, co-fondatrice nel New Jersey di una scuola per bambini autistici che è stata modello per la vicina scuola che Gina ha frequentato - la EPIC .

"A mio parere metà della battaglia contro l'autismo è far sì che questi bambini siano membri attivi, funzionali nelle loro famiglie e far diventare le famiglie stesse attive e funzionali."

E' un lavoro senza riposo, intenso, un compito straziante portato avanti, indiscutibilmente, dalle madri. Mette alla prova la forza dei matrimoni, la capacità di recupero dei fratelli e la pazienza delle donne stesse, secondo l'opinione degli educatori e dei medici professionisti. Per Lisa, questo ha significato accettare che la pazienza del marito con Gina sia più limitata della sua; la necessità di essere attenta a non sovraccaricare o ignorare la figlia di sei anni, Nicole e di continuare a svolgere il suo lavoro come direttore dell'ufficio delle Finanze Condivise dell'Associazione del Greater New York Hospital, per via telematica.

Negli ultimi dieci anni, il numero dei bambini autistici che hanno ricevuto servizi di educazione speciale a carico dello stato è cresciuto da 20000 a 140000, secondo il Dipartimento dell'Educazione degli Stati Uniti. Mentre gli scienziati dibattono su cosa abbia causato l'aumento vertiginoso dell'incidenza dell'autismo negli Stati Uniti – se per un reale aumento dei casi, per diagnosi più accurate o per la decisione di non istituzionalizzare i bambini autistici – non c'è dubbio che sempre più famiglie stanno vivendo come quella di Gina, portando i bambini autistici a casa e tentando di adattarli alle normali routine e attività familiari. Eccetto che per il sostegno degli educatori, le risorse organizzate per queste famiglie sono scarse. Sono le madri ad avere, per lo più archivi di volantini informativi, passati di mano in mano.

I genitori con forza, tempo e denaro hanno un limite. Ilene Lainer, per esempio ha avuto la possibilità di lasciare il suo lavoro come avvocato, quando l'autismo è stato diagnosticato nel suo secondo figlio, Ari, di otto anni. Adesso è mamma a tempo pieno di un bambino autistico, preparata a trascorrere ogni momento che ha

per insegnare come stare al mondo a suo figlio, che non può parlare.

Prendiamo il taglio dei capelli. La prima volta, ha portato Ari dal barbiere, come aveva fatto con suo figlio di 10 anni, Max. Il risultato è stato "un bambino isterico ed urlante" e dei commenti poco edificanti da parte degli altri clienti, del tipo "non può tenere a bada suo figlio?".

Così, con l'aiuto dell'insegnante di Ari all'EPIC, la mamma tenta un approccio passo dopo passo. Gli spunta i capelli, una sforbiciata alla volta, fino a che può tollerare questa sensazione. In seguito procede con uno spruzzo di acqua sulla faccia tutti i giorni. Poi lascia che poche ciocche di capelli tagliati sfiorino la sua pelle. Finalmente è potuto tornare sulla sedia del barbiere.

Ma ogni loro passeggiata lontano dalla strada di casa fa trattenere il respiro. Perché una volta è capitato che Ari prendesse una televisione da una parete rompendola a poca distanza da altri bambini. Ilene mandò una cassa di vino per scusarsi. Poi cominciò un programma comportamentale di un anno per insegnare ad Ari a chiedere le cose fuori dalla sua portata, indicando, facendo suoni, o usando un computer con disegni parlanti.

A volte le ricompense che prevengono un accesso d'ira possono causarne uno se vengono meno. Una madre è riuscita a superare un viaggio di 90 minuti con suo figlio autistico promettendogli una nuotata nella piscina vicina e patatine fritte al McDonald's quando fossero arrivati. Ma la piscina era chiusa e il ristorante non serviva patatine fritte fino alle 11. Il bambino preso dalla rabbia tentò di superare la barriera della piscina. Al fast-food si gettò sul banco quando neanche suppliche o un'esca di 10 dollari, avrebbero convinto qualsiasi persona a servire patatine fritte.

La madre, il cui marito ha chiesto che la famiglia non venisse identificata, ha detto che il coniuge spesso insisteva perché frequentassero eventi sociali oltre la tolleranza del ragazzo. "Non accetta ancora che dobbiamo cambiare la nostra vita" ha detto la signora.

(Da: International Herald Tribune 23-24 ottobre 2004)

Jane Gross

Foto Maria Novella

LIBRO

George e Sam

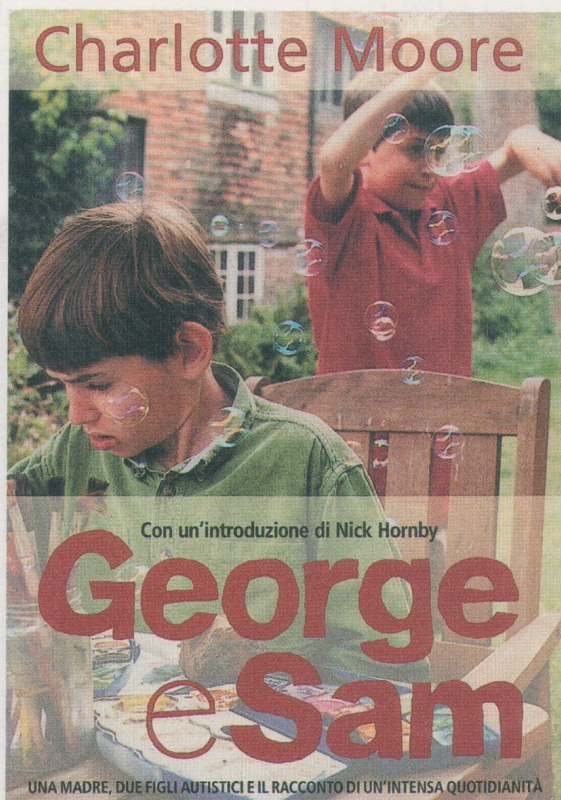
Circola un'aria nuova in questo saggio/romanzo di Charlotte Moore - pubblicato in Italia da Corbaccio - un'aria nuova che si avverte fin dalle prime pagine. Tenterò di spiegarne la ragione.

George e Sam, insieme al fratello minore Jake cui il libro è dedicato, sono i figli dell'Autrice. In questo libro la madre li osserva, esamina in modo acuto e senza nessun sentimentalismo il loro comportamento riuscendo a catturare la nostra attenzione, a divertirci in qualche modo e ad informarci sul mondo dell'autismo, perché George e Sam sono entrambi autistici. E il loro fratello minore è l'indispensabile pietra di paragone, fratello solidale per sempre, e non - come scrive la Moore - né ora né in futuro, auspicabile baby-sitter.

L'Autrice, mamma affettuosa e sollecita, è anche una scrittrice affermata, una donna intelligente e aperta che vive la sua professione, le relazioni sociali, gli interessi culturali, con vivacità e passione. Ha parenti e amici affettuosi e presenti, un marito da cui è separata ma che ancora, saltuariamente, si occupa dei figli, un baby sitter "fantastico", una scuola a tempo pieno che funziona, discrete possibilità economiche. La sua casa è circondata da un giardino che confina con ampi prati e un bosco.

Basta questo a spiegare il suo essere così insolita? A giustificare la vivacità e piacere che sembra provare nel raccontare, la serenità, quasi la "baldanza di vivere" che si sprigiona dalle sue pagine? E ancora più straordinaria è la sua ironia: un'ironia sottile e bonaria insieme che strappa il sorriso nei momenti più impensati. (Basta pensare alla "ricerca di segnali autistici", eseguita su indicazione dei medici, nei parenti delle famiglie materne e paterne. E di segnali ne trova, a voglia se ne trova!)

In realtà questo libro a me sembra il risultato di un lungo cammino compiuto dall'Autrice verso l'accettazione completa dei suoi figli che lei ci presenta diversissimi l'uno dall'altro, irripetibili come ogni altro essere umano; ci racconta la loro sto-

ria, li descrive nelle loro particolarità che non sempre sono negative, ci spiega le loro difficoltà, i momenti di sofferenza e sottolinea la loro innocenza. George e Sam, sono "autistici veri e per sempre" e tuttavia anche "divertenti, interessanti e belli". Così sono e così li descrive la loro mamma, così devono apparire agli occhi degli amici, così a tutti noi che leggiamo il suo libro.

Solo questa conquista permette alla Moore di porsi altre domande e di raggiungere l'altro grande traguardo.

A mente sgombra lei si interroga. Cosa fare della mia vita ? Se non è quella che avevo sognato come posso non tradire i miei progetti ? Come preservare la mia voglia di fare e partecipare ? Cosa posso cambiare, tollerare, annullare, di questa vita da "genitore autistico" che mi viene assegnata ? Cosa inventare e come ingegnarmi per il benessere mio e loro, loro e mio ?

Nel suo libro ci sono le risposte. Insieme a tantissime informazioni sull'autismo, a tanti consigli semplici e pratici. Mancano indicazioni di rimedi miracolistici, ma la scuola, le diete, alcuni metodi di apprendimento e trattamenti educativi, sperimentati con successo diverso dai suoi ragazzi, sono ampiamente illustrati.

"George e Sam", un libro in effetti "illuminante" come è scritto nella introduzione, che può cambiare qualcosa anche in ognuno di noi.

Tea Cabras

DAL LIBRO "GEORGE E SAM"

Quale tipo di aiuto o sostegno potete dare,

Se una vostra amica ha un figlio autistico? Spero di non sfondare una porta aperta dicendo che dovreste fare solo promesse che potete mantenere. Non pensate di poter trasformare o curare il bambino, oppure di riuscire ad aprire la prigione dell'autismo e liberare la bella anima che vi è rinchiusa. Non sarà così. Pensate in piccolo. Cercate di immaginare com'è la vita quotidiana della vostra amica. Le è difficile andare al supermercato, soprattutto durante le vacanze scolastiche? ("Specialmente durante le vacanze scolastiche" è un'aggiunta che vale per tutte le situazioni). Il suo bambino soffre di sovraccarico sensoriale, quando entra in un supermercato? Le luci forti, le code, le corsie scintillanti gli fanno venire una crisi di urla? Se è così potete badare a lui a casa mentre la vostra amica va a fare acquisti? Oppure potete fare la spesa per lei? Se a lui, invece, piace andare a fare compere (al momento, ai miei piace), ma è troppo grande per essere messo sul carrello ed è dunque probabile che si allontani, potete accompagnarli? Un paio di mani extra saranno molto utili.

Se ritenete di conoscere bene il

bambino e vi sentite in grado di controllarlo, potreste offrirvi di portarlo allo zoo, al parco, in piscina o simili. Questo concederebbe alla madre e ai fratelli neuro-tipici una gradita pausa dalla sua compagnia. Non tutti se la sentono; be', magari potreste fare il contrario e toglierle di torno i neuro-tipici? Mi è molto più facile prestare la giusta attenzione a George e a Sam, se Jake è via a giocare con un amico. Oppure potreste accompagnare la madre in una gita di famiglia? Non ci sono molti posti pubblici nei quali posso gestire tutti e tre i ragazzi da sola, ma con l'aiuto di un altro adulto posso andare quasi dappertutto.

E' molto difficile per genitori "autistici" trovare delle baby-sitter. Spesso i due genitori fanno a turno, cosa non molto positiva per la vita sociale matrimoniale. Noi abbiamo Ian, che è un baby-sitter fantastico, ma molte persone non hanno nessuno. Non possiamo semplicemente far venire un'adolescente che si sieda a fare i compiti, mentre i nostri piccoli angeli dormono pacificamente di sopra. Non funziona così. I nostri baby-sitter devono essere ingegnosi, vigili ed esperti; altrimenti la cosa non è sicura. Potreste fare da baby-sitter di tanto in tanto, magari in tandem con un'amica? Per noi è molto importante poter uscire.

E' difficile offrire un aiuto finanziario diretto, ma la qualità della vita della vostra amica potrebbe migliorare grazie a qualcosa che non può permettersi: un trampolino elastico, per esempio o un'altalena. Potrebbero alcuni amici unirsi e fare un regalo del genere? Siate audaci, non aspettate che vi venga chiesto, perché non accadrà. La vostra amica è orgogliosa ed è improbabile che vi chieda aiuto, specialmente perché sente di non poter ricambiare.

Invitare una "famiglia autistica" a casa vostra è un atto di vera amicizia. Apprezzo enormemente quegli amici che rendono la propria casa "a prova di Sam" prima del nostro arrivo, nascondendo medicine e sostanze vietate, controllando che porte e finestre siano chiuse. E' meglio che siate pronti ad affrontare una certa dose di caos e danni, tuttavia potreste anche essere piacevolmente sorpresi: alcune visite si concludono senza incidenti. Se, d'altro canto, non riuscite e sopportare l'idea che tutti i vostri narcisi vengano strappati, oppure di trovare una cacca sul prato ("Non sono stato io! E' stata una gallina!", esclamò George e io fui contenta che fosse in grado di dire una bugia), allora fate visita voi alla vostra amica. Rompete l'isolamento che l'autismo può imporre. Tenetevi in contatto.

Soprattutto cercate di apprezzare il suo bambino. Le madri possono lamentarsi dei propri figli, ma molto raramente vogliono sentire gli altri che li criticano. Ci sono persone che adottano l'atteggiamento del tu-poverina-dev'essere-così-difficile-per-te; io, però, pur essendo loro grata per la partecipazione, reagisco più positivamente quando qualcuno si interessa a George e a Sam, li loda, li trova divertenti, interessanti e belli, come faccio io.

(Da "George e Sam" di Charlotte Moore – Editore Corbaccio)

Paolo Quattrucci e Pino Fedele, genitori di figli autistici, membri dell'associazione Laparolachemanca spiegano come vivere con l'autismo

Che fare per questi figli

Non è facile far capire, a chi non ha conoscenza diretta, quali siano i problemi che quotidianamente si debbano affrontare con ragazzi che contrappongono ad una apparente "normalità" d'aspetto – spesso si rimarca quanto siano tutti belli - una così grave compromissione delle facoltà relazionali.

Può sembrare ovvio, ma quando si vive in condizioni di difficoltà come accade per le famiglie con ragazzi autistici, anche i piccoli intoppi di procedure e di burocrazia minano la condizione di equilibrio difficilmente raggiunta: occorrerebbe grande sensibilità e grande senso di responsabilità da parte di tutti gli operatori coinvolti nei servizi sociali, nei centri di diagnosi, nelle strutture sanitarie di base, nel mondo della scuola, mentre invece troppo spesso si trattano i "casi" alla stregua di pratiche catastali.

Tanto è stato fatto nella direzione dell'integrazione, soprattutto nella scuola, ma il cammino è ancora lungo, quando ci si ritrova quotidianamente davanti a pregiudizi, ignoranza, paura del diverso. È necessario un ulteriore passo: dall'atteggiamento di pietismo occorre arrivare alla cultura dei diritti, al riconoscimento delle singole individualità, alla pienezza delle possibilità offerte a ciascuno dei ragazzi per affermarsi. Occorre lavorare per offrire a tutti la possibilità di "comunicare", ciascuno a suo modo e secondo le proprie capacità.

E' stridente infatti la condizione del soggetto autistico, con inabilità nel campo della comunicazione, laddove oggi la "comunicazione" è qualcosa che pervade la società in ogni aspetto: si vive assediati da comunicatori che troppo spesso con i propri messaggi non trasmettono contenuti. I ragazzi e i soggetti autistici hanno invece grandi ricchezze e grandi "contenuti" da offrire in termini di emozioni, sentimenti, amicizia: essi stessi sono una ricchezza di umanità che possono offrire agli altri e alla società, purché sussista una costante attitudine all'ascolto, e la capacità di porsi in discussione.

I ragazzi, ancora in fase di crescita, e tutti i soggetti autistici in generale, hanno ampie possibilità e risorse per migliorare e migliorarsi: occorre soltanto credere in loro e nelle loro capacità di testimoniare i propri valori di straordinaria umanità, sensibilità e gioia di vivere. Essi vivono in un proprio mondo complesso di emozioni e stati d'animo: non chiedono altro che di essere accettati e condividere i propri sentimenti.

Non esiste a tutt'oggi una "cura" dell'autismo; esistono però strategie complesse di intervento educativo e comportamentale che, particolarmente se intraprese in età precoce, possono essere di gran-

de aiuto. I genitori che si trovano a dover iniziare il percorso della "abilitazione" del ragazzo devono però fare attenzione a non credere in programmi miracolosi (e chissà perché assai costosi) di intervento: ciascuno necessita di un personale cammino di sviluppo per la individuazione del quale purtroppo i genitori sono ancora una volta lasciati soli in tutte le fasi di scelta. Ecco che allora diventa importante il momento di scambio e di confronto tra famiglie che si sono trovate ad affrontare le medesime problematiche e che possono sostenersi reciprocamente.

Parlando di approcci terapeutici all'autismo in Italia, la prima cosa da sottolineare è che molti professionisti operanti nelle strutture pubbliche si sono formati in scuole di tipo psicologico, fondate sulle teorie di Bettelheim delle madri "frigorifero", modello questo che oggi appare del tutto infondato. Chiunque navighi in Internet può, con una semplice ricerca sui principali siti accademici americani, constatare che sono ormai unanimemente riconosciuti quale causa dell'autismo i fattori genetici e/o metabolici complessi, in buona parte tuttora da indagare.

Se tale fatto influenza profondamente le potenzialità diagnostiche delle nostre strutture pubbliche a maggior ragione, a causa della cronica mancanza di fondi, praticamente ne annulla le capacità di cura. I principali approcci terapeutici prevedono infatti un lavoro molto intenso sul bambino (parecchie ore al giorno) a partire dai primi anni di età, cosa che in Italia nessuna struttura pubblica è in grado di fornire. Solo pochi genitori, ben informati e con notevoli risorse economiche, possono permettersi a proprie spese un intervento di questo tipo. Persino la diagnosi dell'autismo, che sarebbe indispensabile fosse il più possibile precoce, raramente avviene prima dei 4-5 anni.

Alcuni dei più diffusi metodi di intervento in Italia sono:

T.E.A.C.C.H.

Questo approccio (di matrice cognitivo-comportamentale) è stato messo a punto nelle scuole statali per autistici della Carolina del Nord (USA) da E. Schopler. E' un approccio complesso che pone le basi per tutta la vita dell'individuo autistico, puntando sia ad aumentarne le capa-

Foto Antonello Daddato

cità che ad adattare l'ambiente in cui vive, soprattutto a scuola e a casa, alle sue capacità ed ai suoi mezzi. Obiettivo primario è, nella consapevolezza dei diversi mezzi a disposizione dell'autistico, il raggiungimento del massimo grado possibile di indipendenza e partecipazione alla vita sociale.

A.B.A.

Anche Ivaar Lovaas ha applicato con successo le teorie della psicologia comportamentale al mondo dell'autismo. Studi statistici dimostrano che questo metodo educativo, se applicato intensivamente (40 ore la settimana) e precocemente (entro i primi tre anni di età) ha una percentuale di successo molto alta sia in valore assoluto che in confronto ad altri approcci. Anche studi sul follow-up dimostrano che i risultati ottenuti si sono mantenuti nel tempo.

Purtroppo per questo metodo è difficile trovare operatori specializzati.

Trattamento farmacologico

Il trattamento farmacologico può servire, ed in alcuni casi è indispensabile, per mitigare alcuni effetti collaterali dell'autismo come iperattività ed aggressività. Non è invece dimostrato a tutt'oggi che abbia una qualche efficacia rispetto al problema primario dell'autismo.

Approcci alternativi: comunicazione facilitata

E' un approccio definito alternativo perché sono molti i detrattori, anche illustri, che ne negano la validità. Di contro sono molti i genitori di bambini autistici che affermano di aver trovato nella comunicazione facilitata uno strumento insostituibile per comunicare con i propri figli e per permettergli di esprimersi. La facilitazione avviene perlopiù attraverso l'uso del computer.

Laparolachemanca

L'Associazione di volontariato "Laparolachemanca" a Roma e provincia (vedi su internet il sito http://www.laparolachemanca.org) nasce per dare visibilità e maggior forza ad un gruppo di genitori di giovani soggetti autistici che da anni si confrontano individualmente con le istituzioni (Provveditorato agli Studi, Circoscrizioni, Aziende Sanitarie Locali) per la difesa dei diritti e affinché la disabilità dei propri figli sia il più possibile alleviata e l'integrazione possa diventare una effettiva condizione di vita. L'Associazione è senza fini di lucro.

"*Laparolachemanca*", nata nel 2002 e cresciuta con il tempo grazie al contributo di genitori il percorso dei quali si è trovato a coincidere, si è costituita per condividere le problematiche dei ragazzi autistici e per cercare di mettere in comune le esperienze di ciascuno: la condivisione ha recato con sé segnali incoraggianti di solidarietà e di crescita.

Tra gli scopi statutari dell'Associazione vi è quello di programmare la crescita di questi ragazzi e pensare al loro domani: i bambini e gli adolescenti autistici di oggi si trovano, pur tra mille difficoltà, comunque inseriti nella comunità scolastica; è necessario pensare per tempo ad un futuro da adulti, visto che esperienze internazionali e alcuni tentativi in Italia hanno condotto con buoni risultati alla costituzione di comunità protette nelle quali, con un rapporto adeguato di operatori specializzati e volontari, si è riusciti a realizzare una qualità della vita finalmente soddisfacente.

A.A.A.

Date ai figli "cose diverse"

Che cosa è bene "dare" ai figli bambini e ragazzi? Quali Sì e quali No è giusto dire?

I genitori che non sono stati imbambolati dalla strapotente macchina Pubblicità-apparire-consumare-successo, risposte a quelle domande ne hanno molte e diverse. Quelle risposte nascono da varie ragioni: morali, politiche, religiose, psicologiche, economiche.

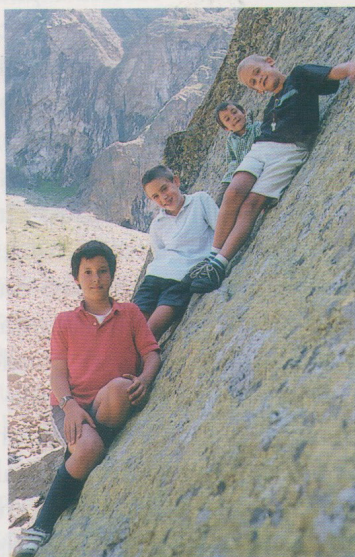
Il problema è che quelle ragioni, frutto di maturità, nate da esperienze, osservazioni, ragionamenti, è difficile trasmetterle ai bambini. E se anche si riesce a trasmetterle, quelle ragioni nella mente dei figli non possono competere con l'insistente spettacolare scientifico adescamento che il nostro sistema economico mediatico mette in atto di continuo.

Detto terra terra: non c'è ragionamento sull'infamia di un sistema che moltiplica la ricchezza e il superfluo di pochi e la privazione di tanti, che tenga di fronte a "quelle" scarpe, "quei" calzoni, "quel" telefonino, "quella" merendina-con-gadget…

Allora, spostiamo il ragionamento sul "come" fare accettare ai figli la rinuncia a cose e passatempi di cui quasi tutti si gloriano.

Una soluzione che ho sperimentato e visto sperimentare, è proporre ai bambini e ragazzi "altre" esperienze e cose al posto di quelle che la società impone. Esperienze e cose "insolite" capaci di dare emozioni forti: di avventura, di natura, di scoperta, di rapporto umano.

Portare i bambini – magari due o tre famiglie insieme – a caminare di notte per uno stradello di bosco o sul crinale di un modesto monte, poi fermarsi a fare il tè sul fornelletto a gas e berlo con pane e formaggio sotto le stelle, portare i bambini a dormire in un rifugio di montagna o in una tendina, guidarli su per un canaloncino assicurati con una corda che dà il senso della serietà della "impresa", portarli al mare di notte a guardare sott'acqua con una lampada o in barca… E poi facilitare l'accesso dei figli a quelle associazioni dove si fa esperienza di responsabilità reciproca, di autonomia, di avventura: dai gruppi scout alle associazioni ambientaliste, dal Club Alpino alle scuole di vela, ai tipi di volontariato che comportano relazioni umane "forti".

Insomma la soluzione è contrapporre alle cose e attività imposte dal mercato, non dei ragionamenti, ma altre cose ed esperienze forti, non banali. La soluzione è poter dire ai bambini: tu non hai, non fai questo con quei compagni, ma hai, fai

questo con questi altri compagni. I ragionamenti verranno dopo.

Certo, è più facile dire: ti compro quel telefonino o andiamo al Mc Donald, invece di caricare in macchina alle sette di sera un mucchietto di ragazzini e andare sulla riva del mare ad arrostire i wurstel infilati allo stecco sulla fiamma. Ma se un genitore non vuole fallire nella sua funzione lasciando alla "società" il potere di stampare replicanti consumisti, qualche fatica oltre le solite deve farla.

In più, i genitori che non fanno quelle cose con i figli, non sanno che si perdono!

Sergio

Avete idee, esperienze, emozioni da raccontare e condividere? Scrivetecele. Saranno occasione di confronto e di conforto per tanti genitori lettori di Ombre e Luci

film da vedere

UN SILENZIO PARTICOLARE

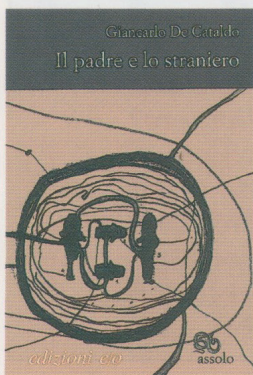
"Volevo far conoscere la Comunità del Sole che io e mia moglie Clara Sereni abbiamo fondato per promuovere progetti che coinvolgono disabili. Ho girato il film nel corso di due anni, nei weekend: c'è la vita nei casolari, ma anche la mia, quella di Clara e di nostro figlio. Questa parte ha preso il sopravvento: è diventata un diario privato (...) Il film, da un'esperienza che poteva avere un senso per me e la mia famiglia, è diventato qualcosa di più universale: lo sguardo dall'interno su una 'famiglia particolare'."

Con queste parole il regista Stefano Rulli presenta il suo film che, ai nostri lettori, consigliamo caldamente di vedere, magari cercandolo in videocassetta o DVD.

Si tratta di una storia ripresa nel momento e nel luogo in cui avviene, con protagonisti che non recitano o raccontano, ma vivono i fatti della loro vita. Con le feste ai Casali, gli incontri con gli amici, un matrimonio, le serate accanto al camino tra canzoni e bicchieri di vino, si intreccia la storia di Matteo, il figlio disabile psichico del regista. Abbiamo incontrati altri ragazzi come lui e qui lui è l'immagine di tutti loro. Matteo ci racconta il silenzio e il disagio, la sofferenza e l'insofferenza, l'ansia nei rapporti, il rifiuto del contatto e la ricerca del contatto, il gesto violento e il dolore per il gesto violento, che è di tutti loro. Allo stesso modo suo padre e sua madre, per il modo in cui gli sono vicini, per quello che fanno e dicono e pensano, sono testimoni indimenticabili di tanti genitori che combattono la loro stessa battaglia.

E il "silenzio particolare"? è forse quello di Matteo chiuso, solo, nella macchina del padre durante la festa? o quello che sale dalle colline umbre verso sera quando tutti sono andati via? è quello che scende tra i genitori dopo una giornata difficile? è quello che avvolge noi spettatori mentre usciamo alla fine dello spettacolo ?

Tea Cabras

LIBRI

Giancarlo De Cataldo
Il padre e lo straniero
Edizioni e/o

La lettura di questo romanzo è scorrevole e il suo intreccio accattivante. Il protagonista e il coprotagonista sono entrambi padri di due bambini gravemente handicappati. Diego è un impiegato con un carattere mite, con una vita monotona, un matrimonio fragile e un figlio con il quale ha un rapporto superficiale. La sua vita viene improvvisamente sconvolta dall'incontro con un uomo mediorientale, anche lui padre di un bambino handicappato. Fra i due nasce un'amicizia profonda perché ad unirli è la condivisione del dolore. Diego, per la prima volta nella sua vita, sente di essere compreso e riesce a condividere con qualcuno tutto il suo disagio e la sua sofferenza. Grazie a questa amicizia riesce a far emergere l'amore per il figlio e a mettere da parte la vergogna, ma si ritrova coinvolto in un'avventura intessuta di sparatorie, agguati e oscure trame. Deve molto a quest'uomo del quale non conosce la vera identità, ma conosce profondamente il suo essere, così in nome di quest'amicizia sarà pronto a sacrificare la sua famiglia e la sua stessa vita.

E in nome dell'amicizia e della condivisione riuscirà a guardare con rinnovata speranza il futuro.

Laura Nardini

Ursula Hegi
Come pietre nel fiume
Ed. Feltrinelli - 1994

"Da bambina Trudi Montag pensava che tutti sapessero che cosa passava per la testa degli altri. Questo accadeva prima che capisse la forza di essere diversa. L'agonia di essere diversa", così inizia il romanzo di Ursula Hegi, Come pietre nel fiume, in cui la vita della piccola Zwerg (nana) si intreccia con la storia della Germania nei dolorosi, anni a cavallo tra le due guerre mondiali.

Trudi nasce a Burgdorf, piccolo villaggio sulle rive del Reno. È la figlia di Leo, bibliotecario del paese, e della bellissima Gertrud, che presto morirà in manicomio. La bimba ha quattro anni: la progressiva consapevolezza del non ritorno a casa della madre si intreccia con la sofferta presa di coscienza della propria diversità – il corpo di Trudi non crescerà mai.

È nana infatti questa bambina adorata dal padre, curiosa del mondo, socievole e ostinata, tanto prima caparbiamente decisa a far di tutto pur di crescere ed allungarsi, quanto poi nel suo volersi riconosciuto il diritto di amare ed essere felice. La storia di Trudi si intreccia con le storie dei suoi compaesani, e tutte le storie sono destinate a fare i conti con la Storia e le sue leggi – le privazioni della prima guerra mondiale, il dramma del ritorno dei reduci e la difficoltà nel ritrovare equilibri con chi è rimasto a casa, la catastrofe del nazismo, delle persecuzioni e di una nuova guerra, il diffondersi di un'ideologia crudele e perversa a cui in pochi hanno il coraggio di opporsi. E tra questi Trudi e suo padre Leo, capaci di presagire il pericolo prima che si trasformi in tragedia, il che permetterà loro di predisporre for-

me di concreta opposizione alla dittatura.

Tutto ciò darà a Trudi modo di entrare in contatto con tantissime figure e, non ultimo, con se stessa: sentirsi diversa, derisa, ignorata o compatita è un percorso faticoso e spesso solitario, capace però di portare alla consapevolezza di sé; di vedersi e, quindi, essere vista oltre i centimetri.

La bambina ha tredici anni quando conosce Pia, nana come lei, domatrice nel circo che – come tutti gli anni – arriva a Burgdorf in luglio. "La gente rideva dei clown e delle scimmie, ma non rideva della donna Zwerg; erano in soggezione davanti alla sua bravura e al suo coraggio e quando infilava la testa nelle fauci del leone, sul circo calava un silenzio assoluto e nel lunghissimo istante che trascorreva prima che l'estraesse dalla pericolosa caverna (...) il pubblico intero era unito in un solo respiro. Quando Pia correva al centro della pista (...) il pubblico si alzava e applaudiva. Trudi sapeva che non applaudivano Pia perché era una Zwerg, e lei applaudì fino a farsi male, col desiderio che la gente notasse anche lei per quello che sapeva fare – come fare le somme a mente e ricordare quasi tutte le coincidenze dei treni in Germania – e non perché era una Zwerg".

Sarà un incontro fondamentale per la bambina: la gente del paese vede solo il corpo di Trudi e la rifiuta perché diversa, Pia invece è in grado di guardarla davvero. "- Non provate mai il desiderio di guardare dritto in faccia le persone?" "- Invece di guardare sempre dal basso verso l'alto e di vedere il loro mento e i peli del loro naso?" "- E le caccole" Trudi rise. "- E tu non guardare in alto." "- Ma allora vedrò solo le loro pance, le ginocchia, le cinture.." "- I loro culi grassi. Ragazza mia..." Pia rise fino a farsi venire le lacrime agli occhi. "- Ma non per molto ancora. Dimmi, che cosa fai se qualcuno ti parla a voce molto bassa?" "- Mi avvicino". "- Giusto." Trudi attese, ma Pia rimase a guardarla senza dire un'altra parola, con un'espressione divertita. "- Volete dire...". "- Prova". "- Si chineranno verso di me?" "- Non tutti. Ma molti sì. Purché ti ricordi di non guardare in alto".

È il momento cruciale del romanzo. Dopo che il circo lascerà Burgdorf, Trudi comincerà a cucirsi i propri vestiti, a procurarsi mobili proporzionati alle sue dimensioni - e camminando, muovendosi le sembrerà di essere un po' più alta: perché ciascuno di noi per accettare, cercare di capire ed apprezzare i propri limiti ha bisogno non solo di se stesso, ma degli altri.

G. Galeotti

DOCUMENTAZIONE

Il Servizio Pedagogico di Trento pubblica ogni anno la preziosa "Bibliografia Italiana sui disturbi dell'Udito, della Vista e del Linguaggio" di S.Lagati. Il volume del 2005 oltre ad un'ampia documentazione sui più importanti periodici e associazioni specializzate nei diversi tipi di disabilità, contiene 700 segnalazioni di libri, riviste, articoli relativi anche ad altri tipi di disabilità, su problemi educativi, varie forme di terapia, integrazione scolastica e sociale, famiglia, educazione religiosa, convegni ed altro. Da richiedere al Servizio di Consulenza pedagogica – casella postale 601- 38100 Trento; tel. e fax 0461.828693; e-mail: calagati@tin.it

Per ragioni di spazio è impossibile inserire - come previsto - una riflessione del film "Le chiavi di casa" di Rosy Sonzini, che troverete nel prossimo numero.

Per favore guardami negli occhi